

Communiqué de presse, le 15 septembre 2021

[MALADIES RARES] La région est désormais dotée d'une Plateforme d'Expertise Maladies Rares L'objectif, fédérer les acteurs du territoire pour optimiser la prise en charge et la recherche

Lauréats en juin 2021 d'un appel à projets lancé par la Direction Générale de l'Offre des Soins (DGOS) concernant la mise en œuvre d'une plateforme d'expertise dans le domaine des maladies rares, le CHRU de Tours et le CHR d'Orléans pilotent conjointement une plateforme d'expertise régionale.

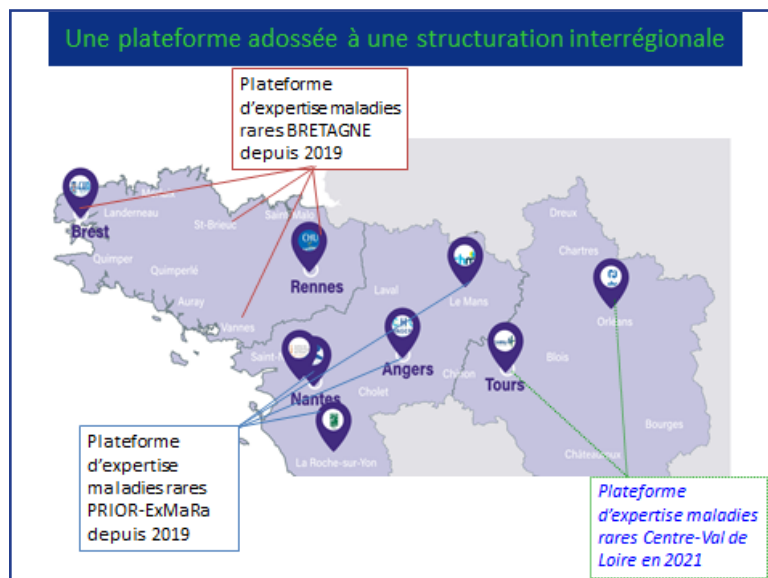
Composition de la Plateforme d'Expertise Maladies Rares Centre-Val de Loire :

Autour des deux centres hospitaliers de Tours et d'Orléans, le Plateforme regroupe 77 centres maladies rares labellisés rattachés à 23 filières de santé maladies rares, des représentants des associations de patients, l'ARS Centre-Val de Loire, l'Alliance Maladies Rares et l'Equipe Relais Handicaps Rares Centre-Val de Loire.

Au CHRU de Tours : 5 centres de références constitutifs ; 3 centres de ressources et compétences, 61 centres de compétence

Au CHR d'Orléans : 8 centres de compétence

Cette plateforme sera en lien étroit avec les acteurs de l'interrégion dont elle complète l'efficacité :



Le fil conducteur de cette plateforme est d'améliorer l'orientation des patients et la fluidité du parcours de soins, de favoriser l'information et la formation des patients, des aidants, des praticiens hospitaliers ou libéraux, des acteurs médico-sociaux et du grand public. Il est aussi de créer des synergies avec l'ensemble des acteurs impliqués dans la prise en charge des maladies rares.

Missions principales de la plateforme :

1. Améliorer la visibilité des centres labellisés maladies rares et la connaissance des maladies rares de la région

Actions :

- Créer un site internet commun (annuaire des centres experts/actualités/événements...)
- Participer à l'organisation des événements maladies rares et des actions de formation en lien avec les filières de santé maladies rares, les centres d'experts et les différents partenaires (Journée Internationale des Maladies Rares, Journées d'information et d'échange...)

- Travailler en collaboration étroite avec les autres plateformes d'expertise maladies rares d'HUGO pour proposer des outils, supports d'information communs
- Soutenir les actions des associations de patients, de l'Alliance Maladies Rares et des filières de santé maladies rares

2. Faciliter le parcours des patients atteints des maladies rares et le parcours des aidants de la région

Actions :

- Créer un point de contact unique dédié aux demandes (orientation/ information).
- Accompagner les centres dans la mise en œuvre de la méthode « patient traceur » (démarche qualité).
- Améliorer l'accompagnement médico-social : recruter une assistante sociale dédiée aux maladies rares pour conseiller, orienter, apporter son appui et son soutien aux patients et leurs proches, en collaborant avec les partenaires locaux et régionaux

3. Accompagner la recherche dans le champ des maladies rares en lien avec les Hôpitaux Universitaires Grand Ouest (HUGO)

Actions :

- Réaliser une veille concernant les différents appels à projet maladies rares nationaux et européens
- Favoriser les échanges entre équipes médicales et équipes de recherche
- Renforcer la dynamique interrégionale autour des maladies rares (logique de réseau, réponses conjointes aux Appels à Projets).

> Les maladies rares en bref



Une maladie est dite « rare » lorsqu'elle atteint moins d'une personne sur 2000.

A ce jour, entre 7 000 à 8 000 maladies rares sont identifiées et toucheraient 3 millions de personnes en France, et environ 30 millions en Europe, constituant ainsi un enjeu majeur de santé publique. 80 % des maladies rares sont d'origine génétique et 85% ne disposent pas de traitement qui permet d'en guérir.

La région Centre-Val de Loire compte aujourd'hui 2,567 millions d'habitants (Insee 2019) et on estime qu'environ 120 000 personnes sont atteintes d'une maladie rare sur ce territoire.

ontact presse

Anne-Karen Nancey - CHRU de Tours

02 47 47 37 57 - ak.nancey@chu-tours.fr - www.chu-tours.fr

Juliette Vilcot-Crepy – CHR Orléans

02 38 74 47 79 – juliette.vilcot-crepy@chr-orleans.fr – www.chr-orleans.fr

